

Sławomir Cudak

**WYCHOWAWCZE I EMOCJONALNE
FUNKCJONOWANIE RODZINY
Z DZIECKIEM
NIEPEŁNOSPRAWNYM**

Spis treści

Wstęp	5
-------------	---

ROZDZIAŁ I

Rodzina jako środowisko wychowawcze i rozwojowe dziecka niepełnosprawnego

Wprowadzenie	9
Dziecko niepełnosprawne w rodzinie	10
Funkcje wychowawcze i emocjonalne rodziny z dzieckiem niepełnosprawnym	23
Postawy rodziców niepełnosprawnych dzieci i ich wpływ na dziecko	31
Specyfika potrzeb niepełnosprawnych dzieci	38
Instytucje i organizacje społeczne wspierające rodzinę z dzieckiem niepełnosprawnym	42

ROZDZIAŁ II

Niepełnosprawność dzieci i młodzieży i jej charakterystyka

Pojęcie niepełnosprawności	49
Klasyfikacja kategorii niepełnosprawności dzieci	51
Etiologia niepełnosprawności dzieci	57
Charakterystyka funkcjonowania dzieci niepełnosprawnych	60

ROZDZIAŁ III

Metodologia badań własnych

Wprowadzenie	71
Cel, przedmiot, problemy, hipotezy badawcze oraz zmienne niezależne i zależne	72
Metody i techniki badawcze stosowane w procedurze badawczej	78
Organizacja badań oraz charakterystyka populacji badawczej	81

ROZDZIAŁ IV	
Przeżycia emocjonalne rodziców związane z akceptacją niepełnosprawności dziecka	85
ROZDZIAŁ V	
Postawy rodzicielskie wobec dziecka niepełnosprawnego w rodzinie	115
ROZDZIAŁ VI	
Zaspokajanie przez rodziców potrzeb psychofizycznych dzieci niepełnosprawnych	139
ROZDZIAŁ VII	
Świadomość i oddziaływania wychowawcze rodziców w stosunku do dziecka niepełnosprawnego	
Wprowadzenie	165
Świadomość wychowawcza rodziców niepełnosprawnych dzieci	166
Oddziaływania wychowawcze rodziców wobec dzieci niepełnosprawnych	182
ZAKOŃCZENIE	201
LITERATURA	207
ANEKSY	217

Wstęp

Problematyka rodziny, jako podstawowej i zarazem pierwotnej grupy społecznej, wywierającej zasadniczy wpływ na kształtowanie osobowości dziecka, jest przedmiotem badań wielu dyscyplin naukowych. Z pedagogicznego punktu widzenia rodzina określana jest jako środowisko wychowawcze lub instytucja wychowawcza, która jest równocześnie podstawową komórką społeczeństwa i wspólnotą członków w rodzinie.

Rodzina spełnia w życiu każdego człowieka istotną i najważniejszą rolę. Stanowi ona spośród innych grup społecznych i środowisk wychowawczych pierwsze i ogromnie ważne środowisko, które oddziałuje najdłużej na jednostkę ludzką, bo od urodzenia aż do usamodzielnienia się dziecka, a nawet jeszcze dłużej. Spełnia ona również ważne zadania opiekuńcze, wychowawcze, socjalizacyjne. Przekazuje dziecku, już od urodzenia i przez następne okresy rozwojowe, wartości życiowe, normy społeczne, wzory zachowań, które są ważnym elementem transmisji między wspólnotą rodzinną a makrospołecznymi strukturami życia pozarodzinnego.

Od lat 70. XX wieku do współczesnych czasów nastąpił dynamiczny wzrost badań z zakresu funkcjonowania współczesnej rodziny, postaw rodzicielskich, aksjologii rodziny, przemian funkcji rodzicielskich, a także trudności ekonomicznych, socjalizacyjnych i wychowawczych współczesnej rodziny i jej wielostronnych przemian wynikających z transformacji ustrojowej w Polsce.

W ostatnich latach w Polsce i innych krajach zaznacza się również znaczny wzrost zainteresowania problematyką rodziny z dzieckiem niepełnosprawnym oraz rewalidacją i rehabilitacją niepełnosprawnego dziecka. Wiele miejsca w publikacjach i opracowaniach naukowych, jak i w artykułach zawartych w czasopiśmie poświęca się rodzinie dziecka niepełnosprawnego. Problem usprawnienia osób upośledzonych, niesienia pomocy i wsparcia w trudnościach

opiekuńczo-wychowawczych staje się w naszym kraju problemem niezmiernie istotnym. Priorytetowe ujmowanie w polityce naszego państwa dzieci niepełnosprawnych i ich rodziny jako stałego komponentu systemu oświatowego, kulturalnego i socjalnego państwa, przyczyniłoby się niewątpliwie do polepszenia bytu i funkcjonowania tych dzieci w rodzinie i w lokalnych oraz szerszych strukturach społecznych.

Wielostronne problemy rodzin z niepełnosprawnym dzieckiem omawiane są przez wielu pedagogów polskich, m.in. M. Chodkowską¹, Z. Kawczyńską-Butrym², M. Kościelską³, A. Maciarz⁴, T. Gałkowskiego⁵ i F. Wojciechowskiego⁶. Autorzy ci dogłębnie przedstawiają zagadnienia rewalidacji, rehabilitacji, socjalizacji dziecka niepełnosprawnego w rodzinie i poza rodziną. W niewielkim stopniu badacze rodziny podejmują badania funkcji emocjonalnych (zaspokajanie potrzeb psychicznych dzieci, akceptacji ich choroby, stosunku i postaw rodzicielskich) rodziny z dzieckiem niepełnosprawnym. Stąd też podjęcie zagadnień badawczych z obszaru sfer emocjonalnych i wychowawczych rodziny z dzieckiem niepełnosprawnym wypełni, choć nie w całości, pole badawcze z familiologii, specyficznej grupy rodziny funkcjonującej z dzieckiem niepełnosprawnym.

Celem niniejszej pracy jest przedstawienie szczegółowej diagnozy z zakresu akceptacji dziecka niepełnosprawnego w rodzinie, postaw rodzicielskich, a także stopnia i zakresu zaspokojenia potrzeb psychospołecznych i biologicznych oraz świadomości opiekuńczo-wychowawczej rodziców w realizacji zadań rozwojowych dziecka niepełnosprawnego.

Opracowanie niniejsze składa się z trzech części: teoretycznej, metodologicznej i empirycznej.

W części teoretycznej uwzględniono dwa rozdziały (rozdział I i II). W rozdziale I przedstawiono dogłębnią analizę literatury pedagogicznej, psychologicznej, socjologicznej z zakresu rodziny jako środowiska wychowawczego i rozwojowego dziecka niepełnosprawnego. Rodzina z niepełnosprawnym

¹ M. Chodkowska, *Kulturowe uwarunkowania postaw wobec inwalidztwa oraz osób niepełnosprawnych. Ciągłość i możliwość zmiany*, [w:] Chodkowska M. (red.), *Człowiek niepełnosprawny: problem autorealizacji i społecznego funkcjonowania*, Lublin 1994.

² Z. Kawczyńska-Butrym, *Rodzina wobec problemów człowieka niepełnosprawnego*, „Problemy Rehabilitacji Społecznej i Zawodowej” 1993, nr 1–2.

³ M. Kościelska, *Oblicza upośledzenia*, Warszawa 1995.

⁴ A. Maciarz, *Dziecko niepełnosprawne*, Zielona Góra 1996.

⁵ T. Gałkowski, *Dziecko autystyczne w środowisku rodzinnym i szkolnym*, Warszawa 1995.

⁶ F. Wojciechowski, *Dziecko umysłowo upośledzone w rodzinie: studium porównawcze*, Warszawa 1995; *Proces rehabilitacyjny w kontekście edukacyjnym*, Rzeszów 2001.

dzieckiem stanowi specyficzną grupę społeczną i środowisko, w którym żyje i rozwija się dziecko, stąd też inne niż w rodzinie z pełnosprawnymi dziećmi są potrzeby upośledzonych dzieci. Zakres tych potrzeb jest szerszy, gdyż obok tradycyjnych potrzeb, występują również potrzeby rehabilitacyjne i rewalitywacyjne dzieci niepełnosprawnych. Wyodrębnione są także potrzeby miłości, bezpieczeństwa i akceptacji.

Zwrócono także uwagę na specyfikę zadań opiekuńczo-wychowawczych, socjalizacyjnych i emocjonalnych rodziny nad dzieckiem niepełnosprawnym. Omówiono także wielostronną działalność organizacji i instytucji społeczno-opiekuńczych i rehabilitacyjnych wspierających rodzinę i dziecko w usprawnianiu zaburzonych funkcji.

Rozdział II traktuje o niepełnosprawności dzieci. Obok pojęcia niepełnosprawności w ujęciu różnych dyscyplin naukowych, dokonano również klasyfikacji różnych grup niepełnosprawności dzieci oraz przyczyn niepełnosprawności. Przedstawiono także w tym rozdziale charakterystykę i opis funkcjonowania dzieci o różnym stopniu i rodzaju niepełnosprawności.

Rozdział III stanowi rozdział metodologiczny, w którym ujęto cel i przedmiot pracy, wyeksponowano problemy badawcze, a także hipotezy robocze oraz zmienne niezależne, zależne i wskaźniki badawcze, które nie tylko ukierunkują proces badawczy, ale także spełniać będą w badaniach ważną rolę w realizowanej analizie i syntezie uzyskanych materiałów badawczych. W rozdziale tym również omówiono metody i techniki badawcze oraz organizację, przebieg i charakterystykę populacji rodziców i dzieci poddanych badaniom.

Rozdziały od IV do VII stanowią część empiryczną pracy. W rozdziale IV dokonano dogłębnej analizy przeżyć emocjonalnych rodziców wynikających z urodzenia się dziecka niepełnosprawnego oraz akceptacji i wyrażanych odczuć matki i ojca do tych dzieci.

Treści rozdziału V nawiązują w sposób pośredni do zagadnień z rozdziału IV. Ujmuje on sferę stosunku emocjonalnego rodziców wyrażającą się w postawach rodzicielskich – osobno matki, osobno ojca – do swych niepełnosprawnych dzieci. Dokonano w nim analizy poszczególnych postaw rodzicielskich.

W rozdziale VI ujęto treści związane z obszarem psychospołecznych, biologicznych i rehabilitacyjnych potrzeb niepełnosprawnych dzieci oraz jakość i stopień zaspokojenia tych potrzeb przez środowisko rodzinne.

W ostatnim VII rozdziale pracy dokonano analizy świadomości wychowawczej rodziców w odniesieniu do dziecka niepełnosprawnego. Wyeksponowano także jakość i stopień oddziaływań wychowawczych realizowanych w procesie rozwojowo-wychowawczym niepełnosprawnego dziecka.

Treści tej książki mogą z pewnością zainteresować rodziców dzieci niepełnosprawnych, a także słuchaczy studiów pedagogicznych. Starano się, by każdy rozdział (teoretyczny i empiryczny) stanowił pewien obszar wiedzy nad możliwościami optymalnych oddziaływań wychowawczych i emocjonalnych nad dziećmi niepełnosprawnymi w rodzinie, jako tym pierwszym, najbliższym i naturalnym środowisku społecznym, które powinno być dla niego ostoją bezpieczeństwa, miłości, pełnej akceptacji.